PARLAMENTO
DEL URUGUAY
CÁMARA DE REPRESENTANTES
Secretaría

XLIX Legislatura

DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 1920 de 2024

S/C

Comisión de
Derechos Humanos

LEYES Y GARANTÍAS PARA UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA Y DE CALIDAD
A NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

COLECTIVO PERTENECEMOS

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 4 de setiembre de 2024

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Óscar Amigo Díaz, Vicepresidente.

Miembros: Señora Representante Verónica Mato y señores Representantes Eduardo Lust Hitta y Javier Utermark.

Invitados: Por el Colectivo Pertenecemos: señoras Mariana Curbelo, Eliana Moreira y Cecilia Ourens.

Secretarios: Señora Ma.Cristina Piuma Di Bello y señor Marcelo González.

Prosecretaria: Señora Lourdes E. Zícari Rivero

═══════II═══════

SEÑOR VICEPRESIDENTE (Óscar Amigo Díaz).- Si les parece, vamos empezando.

Desgraciadamente, tenemos poco tiempo porque hay Asamblea General a las 14 horas y por eso estamos un poquito limitados de tiempo.

La Comisión de Derechos Humanos da la bienvenida a la delegación del Colectivo Pertenecemos, integrada por las señoras Mariana Curbelo, Eliana Moreira y Cecilia Ourens.

Tenemos una nota que ustedes enviaron a la Comisión vinculada con el acceso a la educación de los niños con la situación de espectro autista.

Ustedes planteaban algunas limitaciones en virtud del acceso de esos niños a la educación, tanto pública como privada, y por parte de ustedes se entiende que hay una vulneración en el ejercicio del derecho de esos niños a la educación y de ustedes como familias. Además, esto ha generado un movimiento de características nacionales por las distintas circunstancias en que se da.

Nosotros vamos a dejar que hagan aquí el mayor desarrollo de esta situación y de la visión que tienen de esta problemática y, quizás, por el tiempo que disponemos, los legisladores nos llamemos un poco a silencio, justamente, esperando escucharlas.

Si hay alguna posibilidad de consideración o de intercambio la vamos a tener, pero nosotros entendemos que lo principal es que ustedes se expresen, que quede en la versión taquigráfica y que la Comisión de Derechos Humanos lo tenga como insumo para esta situación.

Les damos la palabra; cada vez que ustedes intervengan digan su nombre, así queda en la versión taquigráfica.

SEÑORA MOREIRA (Eliana).- Primero, muchas gracias por el espacio para trasladar esta problemática que se viene dando hace ya bastante tiempo, por lo menos nosotras lo sentimos así.

Textualmente se vulnera el derecho humano a la educación y a la seguridad social de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en general, pero puntualmente con trastorno de neurodesarrollo, con autismo.

Las situaciones son las siguientes. Luego del diagnóstico de autismo, o de la evaluación para un diagnóstico, los centros educativos acuden a las restricciones horarias, reduciendo las jornadas escolares -normalmente son de 4 horas- a los chicos con discapacidad, con autismo. Algunos pueden ir 1 hora, 45 minutos o 2 horas. Se les niega la posibilidad de participar de actividades extracurriculares como actos, paseos, fiestas escolares y demás. Y es importante recalcar que también se han dado situaciones de violencia verbal y violencia física hacia los niños; tenemos testimonios con denuncias penales.

Directamente se les niega la posibilidad de inscribirse en las escuelas públicas, pero esto no quiere decir que no pase también en el ámbito privado. Lamentablemente, hacen uso del derecho de admisión, siendo que esto en realidad no debería pasar porque la educación es algo a lo que todos deberíamos tener acceso, pero los centros educativos privados hacen uso de ese derecho de admisión diciendo que no están preparados, que no tienen la formación adecuada para lidiar con los niños con autismo, incluso, llenan el cupo de discapacidad, lo cual tampoco debería pasar. No puede haber un alumno por clase con autismo, y ya no puede haber más.

Estas cosas vienen pasando hace ya mucho tiempo, sin importar el grado de discapacidad, de dependencia o de apoyo que requiera ese niño. Sin conocer al alumno ya los segregan de participar del resto de las actividades junto con sus compañeros aun cuando la parte social es crucial para el desarrollo de las habilidades de los niños y, sobre todo, de los niños con autismo porque, justamente, la gran problemática es el vínculo social. Se les niega la posibilidad de desarrollar todo su potencial académico y social por estos motivos.

Esto pasa sin importar la clase social: les pasa a los que tienen recursos y a los que no tienen recursos. Pero, ¿qué pasa? Actualmente, la educación se le está brindando a los que sí tienen recursos para contratar un asistente personal de forma privada porque el Sistema Nacional de Cuidados también está en debe con una lista de espera de más de 6.614 desde hace más de 3 años; tenemos testimonios de inscripciones de 2020 y de 2021 que aún siguen esperando y sin asistente no se puede ir a clase; sin asistente no se pueden hacer las actividades.

Esta es la problemática que traemos el día de hoy.

SEÑORA OURENS (Cecilia).- Como decía Eliana, hicimos un pedido de información para saber qué cantidad de gente hay en lista de espera y son 6.614 personas, al 2023. Suponemos que esa cifra ha aumentado porque en reunión con funcionarios del sindicato del Mides nos informaron que en realidad el presupuesto se agotó hace como 1 o 2 años y a partir de ahí las listas están pausadas.

SEÑORA MOREIRA (Eliana).- Sí, es la misma cantidad que tenían con anterioridad.

Es por eso que la gente está ansiosa y tiene tanto tiempo de espera. Una amiga que vino temprano, Gabriela, está hace 3 años y 7 meses en espera, y recién del sindicato del Mides me dijeron que están por hacer una visita de diciembre de 2020.

Entonces, es cierto que muchos de los que están en las listas de espera son los niños con autismo y, a raíz de esto, el Sistema de Cuidados del Mides ha decidido implementar la figura del facilitador de autonomía, no sé si están un poco al tanto de que se trata.

Es una persona que se encarga de 3 niños. En 2022 se lanzó la idea; en 2023 iban a haber 40 facilitadores de autonomía; en 2024, 300, y ayer en realidad se largaron 22 nada más y para todo el país; van a cubrir 66 niños de una cantidad mucho mayor porque son miles.

Para el año que viene se prevén 100, serían 300 niños. Entonces, esto sumado a la falta de AP (Asistentes Personales) y a que la ANEP (Administración Nacional de Educación Pública) está muy lejos de tener una reestructura en reforma que genere inclusión en los niños y se dejen de hacer las reducciones, va a generar algo que va a explotar; ya explotó ahora -lo estamos viendo-, pero va a estar peor más adelante.

SEÑORA CURBELO (Mariana).- Yo quiero hablar un poquito también de lo que significa a nivel familiar la falta de tener la posibilidad de ir a la escuela.

Sabemos que la escuela no es una guardería, pero también sabemos que es nuestra libertad para trabajar. Al tener un lugar donde ellos pueden ir a estudiar nosotras, como madres, generalmente hacemos eso.

Nosotras no podemos trabajar, o sea, no podemos ejercer. Yo soy enfermera, trabajé 3 días y tuve que renunciar, y así llevo casi 2 años. No puedo trabajar.

A mí como madre, como mujer, me está costando muchísimo esto también, y es una problemática del Colectivo porque -y no quiero decir el 99 %, pero creo que es así- somos madres y dejamos nuestra vida para criar a nuestros hijos y, además, para acompañarlos en la escuela porque no hay asistentes y la escuela te exige llevar un asistente, si no, los chiquilines no pueden ingresar. Estamos en setiembre y siguen haciendo el horario de principio de año: 1 hora. No solamente eso, sino que también se los bloquea de los estados de WhatsApp para que no vean las actividades de clase porque los niños muchas veces solamente pueden ir a la hora del recreo. Ese es el contacto social que tienen nuestros hijos: un ratito a jugar.

Yo siempre nombro a mi hija. Yo tengo gemelas, una va a un CAIF y la otra va a la escuela por falta de asistente. Yo corro de un lado a otro tratando de cumplir con todo. Es difícil, no es fácil tenerlas así. Los CAIF deberían brindar soluciones porque tienen figuras, tienen la maestra de apoyo a la inclusión, pero ese derecho también se nos niega, salvo que, como me pasó a mí, porque me puse a gritar y a pedir porque mi hija necesitaba un lugar donde estudiar, necesitaba un lugar donde relacionarse con sus pares. No podía ser que me dijeran que no tenían una solución para darnos.

Entonces, mi hija es el claro ejemplo de que hay posibilidades. Dentro de lo poquito que se nos está dando, eso también se nos niega, algo que ya está implementado en los centros de Primera Infancia. ¿Cómo puede ser que un padre tenga que ser un cuidador y un acompañante dentro de un aula? No tiene sentido que tengamos que pasar por eso. O sea que no solamente dejamos de trabajar, dejamos todo para ser padres y cuidadores. Es muy feo lo que estamos pasando como familias. Sufrimos discriminación todo el tiempo. Estamos en setiembre y ayer una mamá me dijo: “Logré que mi hijo hiciera el horario completo”; ¿en setiembre el horario completo? ¿por qué? ¿Por qué tenemos que ponernos en esta postura de pelear por algo que es un derecho humano? Nuestros hijos tienen derecho a ir a la escuela. Y así y todo, nos hacen restricciones horarias o nos dicen que solo pueden ir 2 veces a la semana, y les ponen la falta. Entonces, nosotros estamos incumpliendo con nuestro derecho a la patria potestad. Además de todo se nos investiga, se nos acusa. Hubo una niña dentro del Colectivo que murió esperando ir a la escuela. Esa niña no pudo ir a la escuela.

Nosotros tenemos una responsabilidad muy grande de que esto se solucione, de que tengamos soluciones y que se cumplan las leyes porque encima estamos amparados por la ley, pero como no hay consecuencias esto sigue pasando todos los días. En todo este tiempo supimos de 1 o 2 casos que les hayan recuperado el horario, que les hayan dado el horario.

Nos llaman si hacen supuestas crisis, los vamos a buscar y los niños están felices, y están más felices cuando logran salir con sus compañeros. ¿Por qué negarles ese derecho? Son niños; es la población más vulnerable: un niño con discapacidad y le están negando todo. Y para nosotros como familia, no puedo explicar el dolor que es lo que vivimos.

Muchas gracias.

SEÑORA OURENS (Cecilia).- Yo quiero comentar que se está generando una especie de ciclo, yo le llamo ciclo de abusos, que se da en las familias.

Nosotros hicimos una encuesta. En este país no hay medición sobre inclusividad, entonces, nosotras mismas hicimos una encuesta y la respondieron 150 familias de personas con autismo. El resultado superó nuestras expectativas en cuanto a lo terrible que es la situación.

Al 80 % de las familias les pedían asistente para que su hijo vaya a la escuela. El 79 % desconocía las leyes de inclusividad; los protocolos de inclusión y la campaña no pueden decir nada de Derechos Humanos. Solamente el 19 % se animó a denunciar, encima las denuncias a Inspección no están llegando más arriba, se quedan ahí y quedan ahí.

En base a eso pensamos que hay un tema de falta de información a nivel social. La gente piensa que el derecho de admisión existe y les dicen: “Bueno, usted consiga un asistente y vuelva a su casa”, y se van a su casa tranquilos como si fuera normal, y en realidad la reducción horaria, la solicitud del asistente para ingresar, la reducción de días o incluso entrar con un padre a clase es algo que está en contra de lo legal, de lo posible, pero para eso no hay sanciones. Las familias no se animan a denunciar; no hay nadie que haga esas denuncias por ellos, nadie quiere ponerse en contra de la escuela de su hijo. Se genera un ciclo de abuso, para el que no hay una garantía. Creemos que esto del AP fue una especie de síntoma del problema que hay en ANEP; al no haber una acogida por su parte a este tipo de alumnos todos terminamos yendo al Mides a pedir el AP y por eso se genera un pico de solicitudes extraordinarias. Pero quitar la prestación y poner el facilitador que va a demorar no sé cuántos años en asistir a esa cantidad de gente está generando que esta bola se empiece a agrandar cada vez más y, aparte, está invisibilizado porque no hay forma de que estas familias sepan que a la de al lado le pasa lo mismo. Se genera una cosa que pensás que te pasa solo a vos que tenés un hijo autista, pero hay un montón más, son miles. No nos congregamos, no nos juntamos para esa lucha, salvo nosotras en este caso. Pero eso es lo que pasa.

SEÑOR VICEPRESIDENTE.- Simplemente voy a decir algo para rescatar en el sentido de la claridad.

Cuando ustedes dicen AP, son asistentes personales. Está bien plantearlo porque después queda en términos técnicos y me parece que vale porque la figura de los asistentes personales es, en definitiva, el cuello de botella que se señala como para que los niños puedan ingresar. Es una de las cosas que señalaron ustedes.

Ustedes señalan que está creada la figura de los facilitadores de autonomía, pero hasta ahora no se ha implementado, salvo estos nuevos 22 cargos que serían de ahora y que ustedes entienden que no están operativos.

Esto es para dejar algunas cosas claras en la versión.

SEÑORA CURBELO (Mariana).- Quiero aclarar también el grado de violencia que tiene el Mides hacia nosotros como familia: para acceder a que alguien nos conteste el teléfono hemos pasado 2 horas y 40 minutos en espera para que nos repitan una y otra vez que somos casos prioritarios y que ya nos van a llamar.

Ayer el ministro dijo que estaban al día con los anotados en el 2021, y en una reunión que tuvimos hace unos días nosotros les dejamos pruebas -les mandamos mail y todo- de que hay gente que está esperando desde el 2021 y el 2020.

O sea que, además de todo, tenemos esa violencia de la mentira y de las esperas telefónicas que hacen que muchas veces terminemos colgando el teléfono porque nos tienen esperando más de dos horas y media. Eso también se lo mostré porque fui yo la que llamé por teléfono; me tuvieron en esa espera y le hice una captura a la llamada para que tuvieran prueba de lo que estábamos diciendo.

Mi compañera va a dar el cierre y a mí me gustaría leer un testimonio de una mamá que nos dio porque creemos que tiene todo lo que nosotros estamos reclamando porque

ha sufrido discriminación y muchas cosas más con su hijo. Y me parece que para redondear el tema sería algo importante para contarles.

SEÑORA MOREIRA (Eliana).- En la carpeta dejamos una lista de solicitudes que creemos que son de aplicación urgente para que los chiquilines puedan escolarizarse de manera adecuada, para que no pierdan su infancia y todo lo que eso conlleva en esa primera inserción a la sociedad que tienen en la escuela, y esa falta de asistencia.

Dejamos una lista de solicitudes urgentes; es una lista reducida que creemos que por ahora puede funcionar para amortiguar un poco esta vulneración del derecho humano a la educación y a la seguridad social que están padeciendo.

Hicimos una lista de solicitudes que sabemos que pueden llevar un poco más de tiempo; somos realistas en ese sentido; llevan un presupuesto como la formación docente en el abordaje específico para trabajar con discapacidades y con discapacidad en el neurodesarrollo, sobre todo. Y lo especificamos porque uno dice discapacidad y automáticamente se piensa en discapacidad física, en adecuaciones, en rampas, en braille, en lengua de señas, pero en una primera instancia uno no piensa en que de repente la distribución de las mesas de una clase hace la diferencia en la adecuación curricular de una maestra, en la repetición de la actividad. Realmente es importante.

No son mínimas, son muchas las cosas que hay que hacer, pero las enlistamos en este orden porque creemos que atendiendo a estas solicitudes, a estos gritos de ayuda, en este orden se puede empezar a generar un cambio en el que los chicos puedan desarrollar su potencial de manera adecuada y lleguen al máximo potencial y en un futuro -que es neurodivergente porque hay una incrementación impresionante en diagnósticos- ellos logren ser personas autónomas, logren ser ciudadanos activos y logren aportar laboralmente con sus conocimientos a este país. Por lo tanto, el beneficio va a ser recíproco, esto nos va a servir a todos: a los niños, a las familias, al país completo.

Quiero recalcar la importancia de la parte psicológica que conlleva tener un diagnóstico de este tipo dentro de la familia y todo lo que viene después: esa vulneración del derecho, ese desajuste económico de la familia porque realmente es importantísimo que la calidad de vida de nuestros hijos se vea reflejada en todos los apoyos que ellos puedan tener. Los apoyos son imprescindibles; los recursos humanos y materiales que necesitan no solamente se los deben brindar las familias, sino el Estado; deben estar garantizados; las leyes están y no se están cumpliendo. No hay una regularización de esas leyes; no hay sanciones para quienes incumplan esas leyes, ya sea para los docentes, para el centro educativo completo, para los organismos, que no están atendiendo correctamente la situación que se viene dando.

En síntesis, queremos destacar la importancia y lo crucial que es que se atiendan estos casos; no somos 3 mamás, somos miles que venimos peleando por esto, para que se atienda de manera urgente, en el orden que se considere, pero que sea de manera urgente porque no puede esperar a la próxima Administración. Esto tiene que superar el gobierno que esté de turno, perdón, pero tiene que superar eso. No puede ser atendido cada 5 años este problema; tiene que estar garantizado que en el tiempo se mantenga la educación inclusiva; la asistencia tiene que estar siempre, sin importar el gobierno que esté en ese momento. Nuestros hijos no tienen color, no tienen distintivos políticos.

SEÑORA CURBELO (Mariana).- No voy a leer. Realmente era muy importante lo que decía, pero creo que quedó claro lo que estamos pasando.

Simplemente, necesitamos que esto sea atendido con urgencia porque se vienen las inscripciones para el año que viene y estamos todos temblando pensando qué va a pasar

con nuestros hijos y realmente es importante que ellos de una vez por todas puedan acceder a la escuela.

Muchas gracias a todos.

SEÑOR VICEPRESIDENTE.- No sé si tienen un minuto los legisladores para alguna consideración.

De mi parte, es un tema muy claro, por lo menos para mí: atender el ejercicio del derecho humano a la educación. Es tan sencillo como eso y de la manera que ustedes lo expresan me parece que quedó lo suficientemente claro, así como la importancia y la urgencia de resolver, más allá de los colores políticos, como dicen ustedes, porque se trata de un derecho humano.

SEÑORA REPRESENTANTE MATO (Verónica).- Quiero saludarlas, abrazarlas.

Y, por otra parte, quiero decir que hace unas semanas se aprobó en la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo una resolución sobre mecanismo de seguimiento de derechos humanos de las personas con discapacidad. Lo comento como una herramienta que también puede ser útil en el sentido que ustedes decían de las políticas del Estado, que independientemente del partido que sea que gobierne, sean llevadas a cabo. Ese mecanismo que está en la Institución puede ser una buena posibilidad para hacer el monitoreo.

Lo digo desde el punto de vista de dar algo informativo y de esperanza.

SEÑOR VICEPRESIDENTE.- Nosotros nos quedamos con eso que es bien importante. Vamos a atender con los mecanismos que tengamos en la Comisión. Este es un caso muy particular y bien importante.

Nos vamos despidiendo, no tenemos más tiempo, lamentablemente, pero creo que queda bien asentado lo que ustedes están reclamando.

(Se retira de sala la delegación del Colectivo Pertenecemos)

≠